

HUMANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD OBSTÉTRICOS Y NEONATALES: UNA META EN CONSTRUCCIÓN.

Claudia C. Bautista-Soriano*

El considerar que “todos somos iguales en dignidad” debería bastar para explicar la necesidad y la obligación de un abordaje respetuoso en el trato de todos, evitando la discriminación, reconociendo el valor de cada ser humano más allá de los recursos que dispone, sus títulos, el poder y demás condiciones, que de ninguna manera lo hacen superior a otro en dignidad por poseer o inferior por carecer. La enfermedad nos iguala a todos. Estar enfermos no nos hace menos dignos o indignos. Procurar establecer una cultura institucional humanizada es tan importante como el arreglo de la infraestructura, el equipamiento, la dotación de personal y la facturación^{1,2}.

Humanizar es un asunto ético, que tiene que ver con los valores que conducen nuestra conducta, en este caso, el ámbito de la salud. Cuando los valores nos llevan a diseñar políticas, programas, realizar cuidados y velar por las relaciones asociadas con la dignidad de todo ser humano, hablamos de humanización, esta actividad debe tener una visión integral lo cual es fundamental a la hora de hablar de calidad².

En el actual sistema sanitario Latinoamericano, la humanización de la salud es uno de los principales retos, por lo cual debemos convertirla en el eje vertebrador de toda política

*Investigadora asociada Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil (CENISMI). Médico, MSP, Monitoreo y Evaluación, Gte. Servicios de Salud. Email: bautistasoriano66@gmail.com

CONTENIDO

HUMANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD OBSTÉTRICOS Y NEONATALES: UNA META EN CONSTRUCCIÓN.

Claudia C. Bautista-Soriano. Investigadora asociada Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil (CENISMI). Médico, MSP, Monitoreo y Evaluación, Gte. Servicios de Salud.

LA PANDEMIA DE COVID-19 ESTÁ REDUCIENDO LOS AVANCES DE MORTALIDAD MATERNA Y NEONATAL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA.

Dr. Manuel E. Colomé Hidalgo. Investigador asociado. Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil (CENISMI). Escuela de Salud Pública. Universidad Autónoma de Santo Domingo (UASD).

ENFERMEDADES RARAS EN LA REPÚBLICA DOMINICANA. UNA REFLEXION.

Ceila Pérez-Ferrán* Médico Pediatra. MSc Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. CENISMI

sanitaria, lo cual nos permitiría estructurar y organizar con una metodología y práctica innovadora. Un sistema sanitario humanizado significa tener organizaciones al servicio de la persona; pensado y concebido para las personas. No es un asunto solamente de prestadores de servicios de salud, debe incluir a los usuarios de los servicios, las instituciones de aseguramiento, las instancias de decisión política, los organismos de vigilancia y control, los jueces, las comunidades; tampoco es un problema solamente de trabajadores asistenciales, incluye a trabajadores administrativos, auxiliares, personal de apoyo, logístico y de vigilancia¹.

Afortunadamente, están surgiendo cada vez más estudios científicos que avalan los beneficios del quehacer humanitario en la oferta de los servicios, tanto para pacientes como para las organizaciones asistenciales, algunos de estos beneficios son la reducción de la ansiedad y estrés de los pacientes, aceleración de la recuperación, reducción en el uso de medicamentos. Estos repercuten en la eficiencia del financiamiento pues representan un ahorro sustantivo en los precarios e insuficientes presupuestos hospitalarios³.

Un enfoque práctico que está avanzando en la última década, para implementar cambios en el sistema de salud, es el abordaje de la prevención de la violencia obstétrica y perinatal, la Organización Mundial de la Salud (OMS) enfatiza la importancia de mejorar las experiencias de las mujeres durante la gestación y el parto, mediante una atención digna y respetuosa y el derecho a no sufrir violencia o discriminación, lo cual, entre otras consecuencias, afecta la confianza de las mujeres en las instituciones y las desmotiva a buscar oportunamente atención en salud⁴.

Las mujeres en el proceso reproductivo pueden enfrentarse a temores, dolores e incomodidades que requieren ser comprendidos y resueltos. En este sentido, reconocer la perspectiva de las mujeres y, en especial, las de aquellas pertenecientes a grupos sociales mayormente vulnerables, permite contar con referentes para la toma de decisiones con miras a avanzar hacia el parto humanizado, estrategia basada en el consenso de expertos de la OMS y asumida en la República Dominicana desde el 2013⁵.

En la República Dominicana han realizado estudios^{6,7,8} para caracterizar el tema de violencia obstétrica, gobernanza reproductiva y violencia asociada al género. Los resultados provenientes de estos estudios permiten el análisis de qué tan humanizada está la oferta de servicios en áreas como consulta, parto, pos - alumbramiento y la atención inmediata al recién nacido. Los hallazgos fueron agrupados en dos dimensiones: no clínica y clínica.

La dimensión no clínica incluyó la medición de violencia física, violencia verbal, el trato no empático y la falta de consentimiento para realizar procedimientos; exposición innecesaria del cuerpo de la mujer o de la niña durante los exámenes vaginales; negligencia y abandono cuando la mujer

o la niña que solicitan atención, falta de privacidad y de comodidad durante la atención, falta de información sobre el estado de salud del recién nacido, barreras de idioma y/o comunicación, colocar a varios pacientes en una sola cama de hospital, negarse a permitir la presencia de visitantes o familiares y poca promoción de la lactancia materna y del apego madre e hijo.

La dimensión clínica de la violencia obstétrica abordada en estos estudios está referida a lo establecido en los protocolos clínicos para la atención de calidad en el ámbito prenatal y perinatal aprobado por el país. Abordan el cumplimiento del monitoreo clínico de la mujer durante el parto, el trabajo de parto, el pos-alumbramiento y atención inmediata del recién nacido.

Los datos sugieren que los estándares clínicos y no clínicos para la atención obstétrica y neonatal exhiben, aproximadamente un 60% de cumplimiento, que junto a una elevada tasa de mortalidad materna y neonatal requieren la atención de las autoridades. Estos estudios confirman, que el país cuenta con un sistema de salud suficientemente robusto, para implementar mejoras que progresivamente impacten la calidad y la humanización de los servicios de salud. Además, indican que la vulnerabilidad de las gestantes que acuden a nuestros servicios de salud públicos las induce a la aceptación pasiva y a la percepción de que el recibir la atención médica y sobrevivir al parto, debe ser motivo de satisfacción, a pesar de que la práctica clínica es de baja calidad.

Estamos avanzando, el Ministerio de Salud Pública⁹ (MSP) con apoyo del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), en consonancia con los procesos de mejoramiento continuo de la calidad de la atención y una respuesta a la urgente necesidad de asegurar una práctica humanizada, respetuosa y garante de derechos en el ámbito de la atención obstétrica y neonatal publica las "*Orientaciones técnicas para la atención obstétrica y neonatal con incorporación de la perspectiva de género y el enfoque de derechos de niños, niñas, personas adolescentes y mujeres*"; como instrumento que guíe el quehacer del personal de salud vinculado a la atención obstétrica y neonatal.

Esta guía incorpora varios enfoques: 1. la perspectiva de género que promueve la igualdad y

respeto de los derechos de las personas según su género, eliminar las injusticias y las distintas manifestaciones de violencia de género desde la atención en salud; y en el marco de las mujeres en edad reproductiva establece el derecho a recibir cuidados maternos de alta calidad que cumplan con los estándares internacionales de derechos humanos reconocidos por las Naciones Unidas y otras declaraciones internacionales; 2. el enfoque de derechos humanos que incluye los derechos sexuales y derechos reproductivos, la equidad y la rendición de cuentas, el enfoque de curso de vida, los determinantes sociales en salud y 3. el enfoque de igualdad de género y el enfoque intercultural que trata de identificar y erradicar las barreras culturales que impiden que mujeres de diferentes orígenes étnicos (como las mujeres dominicanas afrodescendientes, migrantes, entre otras) no tengan un acceso a servicios a la salud en forma equitativa e igualitaria, con respeto a sus derechos y a sus creencias respecto al parto y la atención al mismo⁹. Estos enfoques permiten la creación de entornos favorables de políticas, marcos normativos y mecanismos institucionales que influyan en la reducción de la mortalidad materna e infantil.

El Servicio Nacional de Salud (SNS) como gestor de los servicios públicos, realiza desde el 2019 el monitoreo de la atención materno y neonatal en cuanto la dimensión clínica e inicia en el segundo semestre del 2021 el monitoreo de las actividades correspondientes a la dimensión no clínica. Estas mediciones constituyen una línea de base, para a partir del 2022 medir los avances, producto de las capacitaciones y entrenamientos en el marco de la implementación de la guía en los servicios de salud materno y neonatal, con el fin de que el personal de salud incorpore en sus labores asistenciales, decisiones basadas en evidencias que impacten en la calidad de la atención y; además se aspira a crear conciencia y sensibilidad para abordar a los pacientes desde sus necesidades a nivel físico, emocional, intelectual, social y espiritual¹.

Por ello es de gran importancia propuestas curriculares que incluyan abordajes multidisciplinares, donde este marco conceptual de la humanización de los servicios transforme, de manera permanente la preparación de los profesionales de la salud, desde las universidades, residencias médicas y organizaciones académicas, con ello será impactada la cultura del sistema de salud público y privado. Además, entendemos que

deben existir mecanismos de retroalimentación para que el círculo de mejora continua de la calidad HACER, VERIFICAR, ACTUAR, PLANEAR, esté incorporado en el pensamiento analítico para la toma de decisiones en la gestión clínica de los pacientes y gerencial del sistema de salud.

REFERENCIAS

1. La humanización de la salud ya no es una opción, es un compromiso. [Internet]. Simbiótica 2020-08-04T23:59:06+00:00 [consultado noviembre 2021]. Disponible: <https://www.simbiotia.com/humanizacion-de-la-salud/>.
2. Correa Zambrano ML. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. Rev Cuid [Internet]. 2016 [citado noviembre de 2021];7(1):1227-31. Disponible: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/300>
3. Rodríguez Carlos. Seis ideas sobre la humanización de la atención en el abordaje de la acreditación en salud. [Internet]. 2019 [citado noviembre 2021]; 8-27:122. Disponible: <https://acreditacionensalud.org.co/wp-content/uploads/2020/10/Revista-122-Seis-ideas-humanizacion.pdf>
4. World Health Organization. The prevention and elimination of disrespect and abuse during facility-based childbirth. Washington: Department of Reproductive Health and Research. [Internet]. 2014 [citado noviembre 2021] disponible: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/134588/WHO_RHR_14.23_eng.pdf?sequence=1
5. Cáceres-Manrique F de M, Nieves-Cuervo GM. Atención humanizada del parto. Diferencial según condición clínica y social de la materna. Rev. Colomb. Obstet. Ginecol. [Internet]. 2017 [citado noviembre de 2021];68(2):128-34. Disponible en: <https://revista.fecolsog.org/index.php/rcog/article/view/3022>
6. Arachu Castro & Virginia Savage. Obstetric Violence as Reproductive Governance in the Dominican Republic, Medical Anthropology. [Internet]. 2018

[citado noviembre2021]. 38:2, 123-136, DOI: [10.1080/01459740.2018.1512984](https://doi.org/10.1080/01459740.2018.1512984)

7. Sheila Báez. Análisis de Género en la Mortalidad Materna de República Dominicana. Serie de mortalidad materna #4. Centro de Estudios de Género, CEG-INTEC; Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA).2017. Disponible: <https://dominicanrepublic.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Analisis%20Genero%20de%20la%20Mortalidad%20Materna-web-.pdf>
8. Arachu Castro. La violencia obstétrica en la República Dominicana: Estudio epidemiológico observacional realizado en dos hospitales públicos dominicanos. Nueva Orleans: Escuela de Salud Pública y Medicina Tropical de la Universidad de Tulane.2019
9. Ministerio de Salud Pública, Republica Dominicana. Orientaciones Técnicas para la Atención Obstétrica y Neonatal con Incorporación de la Perspectiva de Género y el Enfoque de Derechos de Niños, Niñas, personas Adolescentes y Mujeres.2021. <https://www.unicef.org/dominicanrepublic/informes/orientaciones-tecnicas-para-la-atencion-obstetrica-y-neonatal>

LA PANDEMIA DE COVID-19 ESTÁ REDUCIENDO LOS AVANCES DE MORTALIDAD MATERNA Y NEONATAL EN LA REPÚBLICA DOMINICANA.

Manuel Colomé-Hidalgo*

ANTECEDENTES

La crisis sanitaria generada por la pandemia de COVID-19 puso en relieve las debilidades del sistema de salud de la República Dominicana. Las intervenciones no farmacológicas para la contención, mitigación y supresión de la pandemia han agravado las desigualdades en el acceso a la salud de las mujeres y niños. El país ha tenido varios planes para gestionar la salud de mujeres y niños, los mismos han tenido un impacto importante en la mejora de estos indicadores. El objetivo de este estudio es analizar brevemente los cambios en las tasas de mortalidad materna y neonatal en

República Dominicana antes y durante la pandemia de la COVID-19.

MATERIAL Y MÉTODOS

Mediante un estudio retrospectivo, analizamos la vigilancia de la mortalidad materna y neonatal a nivel nacional en la República Dominicana, entre la semana epidemiológica (SE) SE 01 a la SE 35 del periodo 2019-2021 en relación con la incidencia acumulada de casos de COVID-19 por cada 100.000 habitantes. Describimos el comportamiento de la mortalidad en función de las metas nacionales. Ilustramos la variación entre tasas de mortalidad antes y después de la pandemia de COVID-19 para mostrar los cambios a través del tiempo. Utilizamos como fuente de datos los Boletines Epidemiológicos elaborados por la Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud de la República Dominicana⁽¹⁾.

RESULTADOS

Durante el periodo de estudio, ocurrieron 167 muertes maternas y 1682 neonatales, reportadas entre la SE01-SE35 del año 2021. A nivel nacional, la tasa fue mortalidad materna fue de 165 muertes maternas (meta nacional=70/100.000 nacidos vivos) y de 16 muertes neonatales (meta nacional= 12/1000 nacidos vivos) por cada 1000 nacidos vivos. En cambio, en el año 2020, la tasa de mortalidad materna fue de 142 por 100.000 y la neonatal 12 por 1000 nacidos vivos, siendo esta última la única que se mantuvo dentro de las metas nacionales. El grafico 1 muestra como incrementa la tasa de mortalidad a medida que incrementa la incidencia acumulada de COVID-19 por cada 100.000 habitantes.

El grafico 2 muestra la comparación de dos periodos evidenciando en porcentaje de la variación entre las tasas de mortalidad materna y neonatal. Observamos que en el 2021 en relación con las mismas semanas epidemiológicas la tasa de mortalidad materna y tasa de mortalidad neonatal aumentaron en un 34% ($\pm 9,8$) y un 51% ($\pm 40,4$) respectivamente con relación al periodo anterior correspondiente a la pandemia (2020-2019); en cambio, en este mismo periodo, la tasa de mortalidad neonatal se redujo en un -9% ($\pm 4,9$) y la tasa de mortalidad materna era de tan solo un 13% ($\pm 30,8$).

*Investigador asociado. Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil (CENISMI). Escuela de Salud Pública. Universidad Autónoma de Santo Domingo (UASD). Email: mcolome17@uasd.edu.do

Gráfico 1. Tasa de mortalidad materna y neonatal por cada 100.000 nacidos vivos vs incidencia acumulada de COVID-19 por cada 100.000 habitantes en República Dominicana, durante

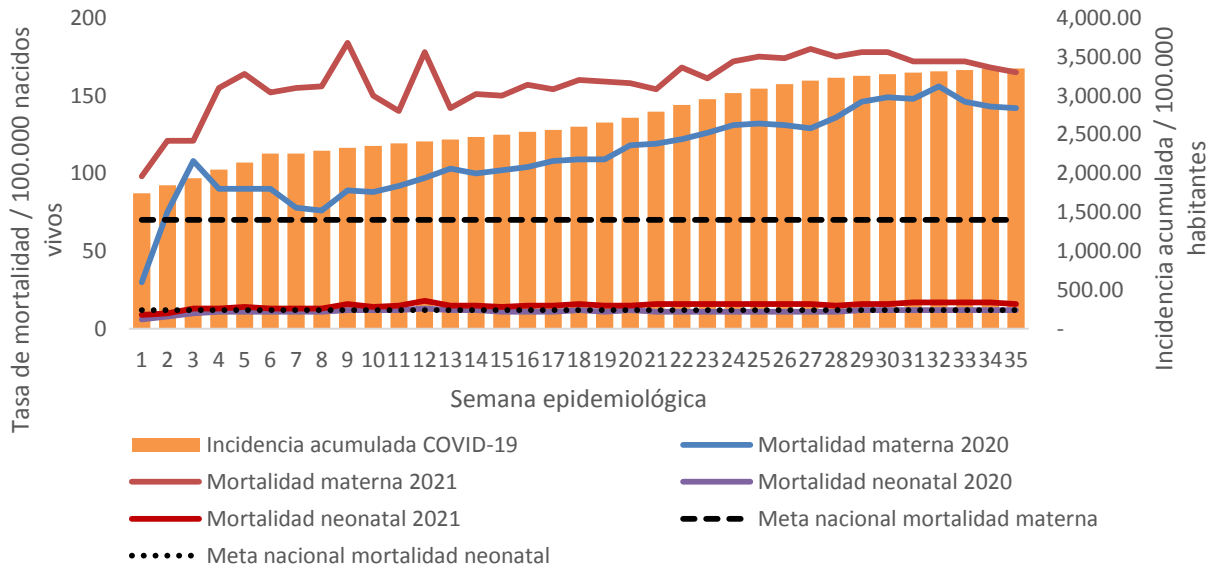
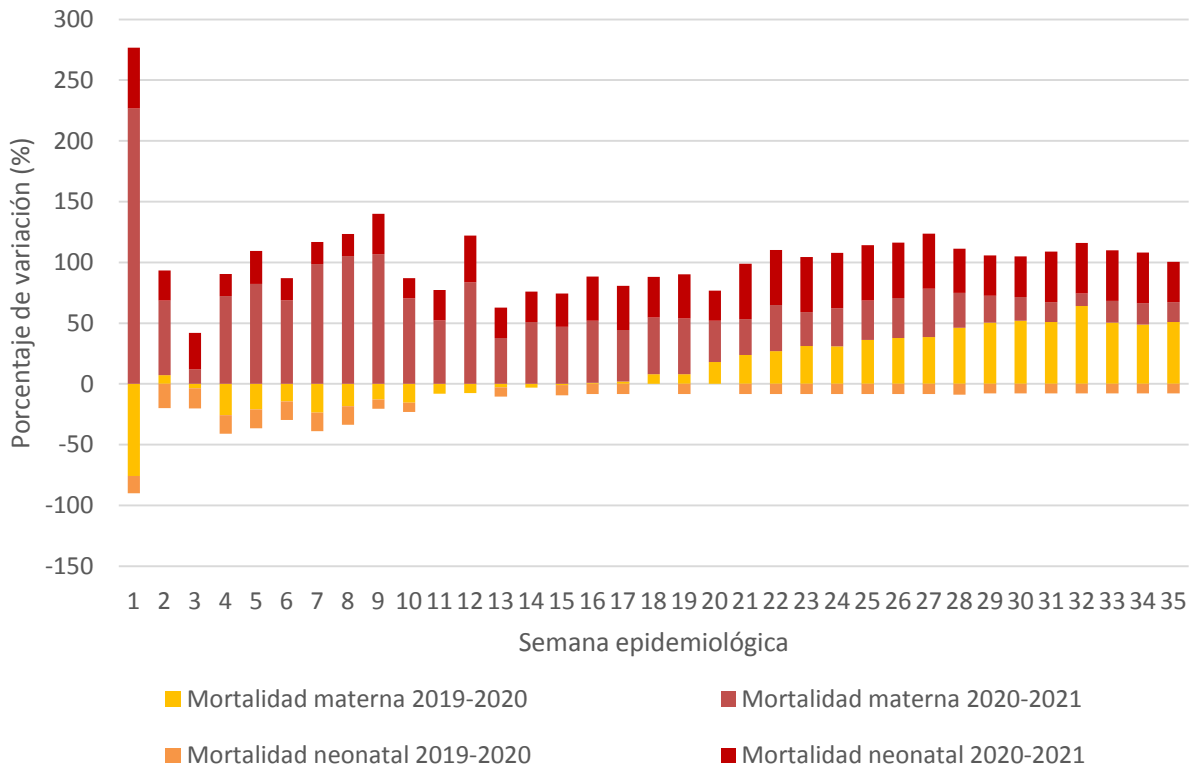


Gráfico 2. Análisis comparativo del porcentaje de variación en las tasas de mortalidad materna y neonatal, República Dominicana, SE1-SE35, 2019-2021



CONCLUSIONES

La mortalidad materna y neonatal ha aumentado en la República Dominicana, esto nos invita a reflexionar sobre las dificultades que tendrá el país para alcanzar las metas de la Alianza Nacional para la Aceleración de la Reducción de la Mortalidad Materna e Infantil para el cumplimiento de los Objetivos de Desarrollo Sostenible ⁽²⁾⁽³⁾, probablemente por efectos de la pandemia. Se necesitan medidas urgentes para garantizar el mantenimiento de los servicios de salud esenciales en el contexto de la pandemia. La atención médica de calidad y bien gestionada, junto al monitoreo de los indicadores de acceso y cobertura de los servicios con enfoque de equidad pueden contribuir a la reducción de la mortalidad materna y neonatal ⁽⁴⁾.

REFERENCIAS

1. Ministerio de Salud Pública. Boletín Epidemiológico Semanal. [Internet]. Santo Domingo; 2021. p. 1–12. Available from: http://www.digepisalud.gob.do/documentos/?drawer=Boletines%20epidemiologicos*Boletines%20semanales
2. Ministerio de Salud Pública. Alianza nacional para acelerar la reducción de la mortalidad materna e infantil: Documento marco [Internet]. MS; 2019 [cited 2021 Oct 3]. Available from: <http://repositorio.ministeriodesalud.gob.do/handle/123456789/1431>
3. United Nations. Resolution A/RES/70/1. Transforming our world: the 2030 agenda for sustainable development. In: Seventieth United Nations General Assembly, New York, 15 September 2015–13 [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 25]. Available from: <https://undocs.org/sp/A/RES/70/1>
4. World Health Organization. Mantenimiento de los servicios de salud esenciales: orientación operativa para la orientación provisional del contexto COVID-19 [Internet]. COVID-19: Guía operativa para mantener los servicios de salud esenciales durante un brote: Guía provisional. 2020. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-essential-health-services-2020.1>

ENFERMEDADES RARAS EN LA REPÚBLICA DOMINICANA. UNA REFLEXION

Ceila Pérez-Ferrán*

Las enfermedades raras, no solo son anómalas e infrecuentes, sino diversas y de graves consecuencias. Su rareza a nivel mundial proviene de tener, en términos relativos, una incidencia más baja que otras. Fue tan reciente como 1983 que en Estados Unidos la National Organization for Rare Disorders (NORD), acuñó el término “Enfermedades Raras” en referencia a padecimientos de baja prevalencia (1 de cada 2000 individuos). Sin embargo, por raras que sean, su impacto es importante.

En la actualidad se estima que el 8% de la población mundial padece una “enfermedad rara”. El número de pacientes diagnosticados oscila, según los especialistas, entre 8,000 y 10,000. De estos el 50% tiene la primera manifestación de su enfermedad durante la edad pediátrica. Adicionalmente, conviene advertir que el 80% de dichas enfermedades son de origen genético, en algunos casos bien definidos, tal y como se reporta en los “Errores Innatos del Metabolismo” que abarcan unas 1000 condiciones; y en otros casos tienen un origen infeccioso, tóxico, de malformaciones congénitas, cánceres u otros.

El abordaje de las enfermedades raras requiere de un planteamiento global, de esfuerzos especiales y combinados por lo que las asociaciones, federaciones de pacientes, padres, familiares, amigos se han organizado para impulsar asesoramiento y apoyo o bien impulsar una ley que ampare legalmente a las personas que padecen de estas enfermedades.

A lo largo y ancho de todo el mundo han surgido diversas iniciativas y organizaciones sin ánimo de lucro destinadas a combatir las. Entre muchos otros ejemplos destacan Asociación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Portal Informativo sobre Enfermedades Raras (ORPHANET), National Organization Rare Disorders (NORD), Organización mexicana de

*Médico Pediatra. MSc Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. CENISMI. Email:cepef@hotmail.com

enfermedades raras (OMER), Federación colombiana de enfermedades raras (FECOER), Asociación todas unidas enfermedades raras uruguayas (ATUERU) y la base de datos OMIM.

En suelo dominicano, a modo de ejemplo y de interés particular, se constituyó durante el año 2013 la Asociación Dominicana de Enfermedades Lisosomales y otras Enfermedades Raras (ADOMELER) con el propósito de beneficiar a pacientes de un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. Otros ejemplos de organizaciones de apoyo entre nosotros a una u otra de las enfermedades raras son la Fundación Dominicana de Esclerosis Múltiple (RENACER), Fundación Dominicana de Apoyo a la Fibrosis Quística, Asociación Dominicana de Miastenia Gravis, Un paso de Fe para pacientes de Artritis Reumatoide, entre otras de las que proporcionan organización, educación, diagnóstico, apoyo terapéutico y psicológico a los pacientes y sus familias.

Al igual que en la absoluta mayoría de países en condiciones de vida como el nuestro, no se contemplan políticas sanitarias específicas de prevención y tratamiento a las enfermedades en cuestión. Esa situación se agrava en la medida en que los recursos disponibles se destinan de manera prioritaria a atender enfermedades de mayor prevalencia o impacto demográfico. Y, como colofón a esas adversidades, hay escasez de conocimientos especializados sobre dichas enfermedades, lo que dificulta el diagnóstico, entorpece la investigación y dificulta el desarrollo de medicamentos a bajo costo para tratarlas.

Prestando particular atención a la presencia de enfermedades raras en la República Dominicana, el doctor e investigador, Hugo Mendoza, calificó la región sur del país como “un laboratorio de enfermedades genéticas”. Y en efecto, los investigadores han encontrado una alta frecuencia de afecciones en el país. Un buen ejemplo ha sido el apoyo brindado por los pacientes y sus familias afectados de la enfermedad Alcaptonuria que compartieron su árbol genealógico con el doctor inglés Archibald Garrod, a inicios del siglo XX. Esto le permitió describir un área de la genética médica denominada Errores Innatos del Metabolismo. También en esta zona geográfica, se describe por primera vez la mutación en la enzima 5 alfa reductasa causante de ambigüedad genital, y se encuentra concentrada una alta población afectada

de la enfermedad por deficiencia de la enzima pantoneato quinasa que produce una distonía muscular.

La mayoría de las enfermedades raras no tienen cobertura del Sistema Dominicano de Seguridad Social. A través del Programa de Medicamentos de Alto Costo y Ayudas Médicas Directas, el Ministerio de Salud Pública invierte desde el año 2013 en el tratamiento de algunas patologías raras como son las reumatológicas y las lisosomales.

Lo anterior es tanto más significativo cuando se sabe que algunas de las enfermedades raras pueden ser diagnosticadas precozmente en el período de vida neonatal, pudiendo aplicarse por vía de consecuencia, de existir los recursos, un tratamiento oportuno y prevenir la muerte o la discapacidad. De hecho, el problema central de las enfermedades raras es el diagnóstico tardío de las mismas. Cuanto antes se diagnostiquen mejor, puesto que representará menos dolor, sacrificios e incluso muerte precoz, además de menos complicaciones, secuelas y baja calidad de vida del paciente.

De ahí el indiscutible valor del Tamizaje Neonatal, también llamado Pesquisa neonatal, Cribaje o “newbord screning”. En una mayoría de casos, el Tamiz Neonatal es la estrategia que más favorablemente ha impactado en la prevención precoz y en la discapacidad por enfermedades poco frecuentes a nivel mundial. El tamiz, de uso prácticamente generalizado fuera de la República Dominicana, consiste en la toma de unas gotas de sangre del talón del neonato a partir de lo cual, sometidas a técnicas de laboratorio, pueden diagnosticarse hoy día más de 50 enfermedades huérfanas o raras.

En un país como el nuestro, el impacto de la prevención secundaria, que constituye el referido Tamiz representa, sin lugar a dudas, un antes y un después en la medicina preventiva, comenzando por aquel “laboratorio de enfermedades genéticas”. Varias iniciativas han sido tomadas a través de la historia del país por diferentes instancias, como la Sociedad Dominicana de Pediatría y algunos organismos internacionales, encaminadas a la atención preferencial de estas enfermedades acorde con los tiempos actuales.

En años recientes bajo el Decreto 380-15 se impulsó en el país, la implementación de un Programa Nacional de Tamiz Neonatal y de Alto Riesgo (PNTNyAR), que incluyó la difusión de información y educación sobre el mismo a la clase médica y población general. La selección de las primeras enfermedades a tamizar adecuadas a la realidad del país. La selección de la tecnología idónea de detección y la elaboración de los protocolos de atención ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾⁽⁴⁾⁽⁵⁾. Todo basado en evidencias internacionales y elaboradas desde el Ministerio de Salud Pública y el Servicio Nacional de Salud. Quedando pendiente de continuar la ya iniciada construcción del Laboratorio Nacional del PNTNyAR, en los predios del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, bajo la responsabilidad del Ministerio de Obras Públicas.

En seguimiento a esa iniciativa, en agosto 2021 se aprobó en segunda lectura en el Senado de la República Dominicana un proyecto de ley para la implementación de un Programa nacional de tamiz neonatal metabólico, cardíaco y auditivo. El mismo fue una iniciativa de los senadores José Antonio Castillo, Bautista Rojas y Lía Díaz, el cual se encuentra en estos momentos a la espera de la aprobación por la Cámara de Diputados.

Otra estrategia es la implementación de una Ley de enfermedades raras, análoga a la que ya aplican países de la región como Colombia, Ecuador, Perú y Panamá, con múltiples beneficios dentro de los que figuran el aumento del financiamiento en la prestación de los servicios que demandan estas enfermedades.

De hecho, en junio del año 2021, diferentes fundaciones y asociaciones unidas todas bajo la Alianza Dominicana de Pacientes (ADAPA), entregaron a la senadora Faride Raful un documento con el resumen de leyes y convenios del país a ser tomados en consideración para lograr una legislación hacia la debida atención a los pacientes afectados de alguna enfermedad rara.

Dado que el diagnóstico de la mayoría de los casos de enfermedades raras, si acaso llegan a ser identificadas en vida del paciente, toma entre 5 y 30 años promedio, evidentemente, el valor del tamizaje neonatal es, tan invaluable, como incuestionable. Ahorra tiempo, dinero y dolor

humano, si se establece de forma certera y temprana el padecimiento, de modo tal que, gracias a ello, la clase médica dominicana estará en capacidad de intervenir de inmediato, evitar disfunciones, drama humano y muertes precoces, además de mejorar significativamente la calidad de vida del paciente y de su familia, surgiendo así la esperanza en el horizonte de la salud en el país.

REFERENCIAS

1. Pérez, C.; Col. Protocolo de Atención para Diagnóstico y Manejo de las Hiperfenilalaninemias. 1era Edición. Ministerio de Salud Pública Republica Dominicana.2020. Publicación: <https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/2005>
2. Pérez, C. Protocolo de Atención para Diagnóstico y Manejo de las Galactosemias. 1era Edición. Ministerio de Salud Pública Republica Dominicana. 2020.Publicación: <https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/2005>
3. Pérez, C. Protocolo de atención para diagnóstico y manejo del déficit de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa. 1era Edición. Ministerio de Salud Pública Republica Dominicana. 2020.Publicación: <https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/2003>.
4. Morla Báez, E. Protocolo de atención para el diagnóstico y manejo del hipotiroidismo congénito: Actualizado julio 2020. 1era Edición. Ministerio de Salud Pública Republica Dominicana. 2020.Publicación: <https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/2130>
5. Paulino, R. Protocolo Diagnóstico y Manejo de la Anemia Falciforme en Paciente Pediátrico. 1era Edición. Ministerio de Salud Pública Republica Dominicana. 2020. <https://repositorio.msp.gob.do/bitstream/handle/123456789/2035/9789945621143.2005>



Página Web: cenismi.com.do
E-mails: info@cenismi.com.do
cenismi@yahoo.com